

Auf der Jahrestagung der Deutschen Diabetes Gesellschaft: Ein Teil der GestDiab-Arbeitsgruppe wirbt zum Mitmachen bei den winDiab-Projekten mit T-Shirts.

Serie (Teil 1): winDiab – das wissenschaftliche Institut der niedergelassenen Diabetologen

„Ein Forschungskreislauf von Ärzt:innen für Patient:innen“

Institute der VERSORGUNGS FORSCHUNG

made by Diabetolog:innen

Das wissenschaftliche Institut der niedergelassenen Diabetologen, winDiab, wurde im Januar 2008 von elf Diabetolog:innen als GmbH gegründet und ist vom Finanzamt Düsseldorf als gemeinnützig anerkannt. Die Zielsetzung war damals wie heute die Verbesserung der Behandlungsqualität durch die Erfassung der Patientenbedürfnisse und die Erhebung von Daten aus der Behandlungsrealität der ambulanten diabetologischen Versorgung. Zudem sollte die Leistungsfähigkeit der ambulanten Diabetologie dargestellt werden und die Aus- und Weiterbildung von Diabetolog:innen gefördert werden. Finanziert wird winDiab durch Beiträge der Partnerpraxen und öffentliche Förderprojekte sowie die Unterstützung der Deutschen Diabetes Gesellschaft und Spenden. Industriegelder wurden und werden nicht genutzt.

>> Derzeit sind 127 Diabetolog:innen und 90 diabetologische Schwerpunktpraxen Partner von winDiab. In diesen Praxen werden ca. 160.000 Patient:innen mit Diabetes behandelt, davon ca. 40.000 mit Typ-1-Diabetes.

Ein Mangel an Versorgungsforschung wird häufig beklagt, die Entwicklung hochwertiger Register und Datenerhebungen ist allerdings sehr zögerlich.

Insofern haben die Gründer:innen von winDiab 2008 Eigeninitiative an den Tag gelegt und selbst ein Institut zur Durchführung von Versorgungsforschung in der ambulanten Diabetologie gegründet.

Folgende Maßnahmen wurden ergriffen:

- Erstellung eines Jahresberichts über die Behandlungsaktivitäten der Partnerpraxen,
- Unterstützung der Partnerpraxen bei der Durchführung von Studien in der Behandlungsrealität
- Führung des GestDiab-Registers zu Diabetes und Schwangerschaft seit 2008.
- Durchführung von Kurzerhebungen in den Partnerpraxen, sogenannten SPOTs
- langfristige Datenerhebungen z. T. seit 2008
- Organisation von Symposien bei Kongressen
- u. v. m.

Alle Ergebnisse werden veröffentlicht auf der Internetseite von winDiab* und in Zeitschriften und Vorträgen. Dies ist sehr wichtig, um die Ergebnisse zu verbreiten

und zur Diskussion zu stellen (1).

In 16 Jahresberichten wurden die Aktivitäten von winDiab dargestellt und ganz offen Daten aus den Partnerpraxen veröffentlicht. Dies ist in unserem Gesundheitswesen auch 2024 noch eher ungewöhnlich mutig. Dank an die Kolleginnen und Kollegen.

Beispiele für recht kurze Erhebungen (Spots):

- 2023 wurde eine Erhebung an 6500 Menschen mit Typ-1-Diabetes veröffentlicht: Die Betroffenen haben sich in für Diabetes zertifizierten Kliniken besser behandelt gefühlt als in nicht zertifizierten, gut zu 68,5%/37%, schlecht zu 7,4%/29,6%. Solch ein Hinweis, dass die Zertifizierung Wirkung für die Patienten hat, gab es noch nicht (2).
- 2008 haben wir ermittelt, dass mit Insulin behandelte Menschen im Durchschnitt 68-E-Insulin brauchen und nicht 40-E wie offizielle Stellen annahmen. Dies war wichtig für Verhandlungen über Arzneimittel.
- Überweisende Ärzte geben oft nicht alle nötigen Unterlagen mit für die Behandlung in der diabetologischen Schwerpunktpraxis, achten Sie also selbst ggf. darauf, dass alles Nötige übermittelt wird (3).
- Patienten mit Typ-1-Diabetes bewegen sich mehr als die Allgemeinbevölkerung, dies haben wir den Angaben von 3.755 Patient:innen entnommen (4).
- Das GestDiab Register Diabetes und Schwangerschaft in Deutschland hat jetzt über 60.000 Schwangerschaften mit Gestationsdiabetes und bei Typ-1- oder Typ-2-Diabetes erfasst (5, 6).
- 80 Studienzentren, diabetologische Schwerpunktpraxen und Ambulanzen nehmen an dem Register teil. Das Register ist bei allen Ethikkommissionen der Studienzentren angemeldet.

Wir haben gelernt, dass

- ca. 30% der Frauen mit Schwangerschaftsdiabetes mit Insulin behandelt werden
- nur ca. 40% nach der Schwangerschaft zur Testung auf Diabetes und dessen Vorstufen kommen
- ca. 40% der Frauen nach der Schwangerschaft einen Prädiabetes aufweisen und bei ca. 5% ein Diabetes vorliegt
- und vieles mehr

Bislang werden die Angaben zur Schwangerschaft, zur diabetischen Erkrankung, zum Verlauf und den Ergebnissen zu drei Datenpunkten überwiegend manuell erhoben. Seit Kurzem steht eine Software zur Verfügung, mit der Anamnesedaten über ein Smartphone, ein Tablett oder einen Computer eingegeben werden können. Dabei werden die Daten für das Praxisverwaltungssystem und die Forschung mit GestDiab genutzt. Die Anamnesevorlagen für GestDiab stehen in dieser Funktion kostenfrei zur Verfügung. Eine erhebliche Arbeitsentlastung ist so erreichbar (7).

Das Register liefert nicht nur versorgungsnahe Daten für die Versorgungsforschung, sondern auch epidemiologische und klinische. So liegt der Anteil an diabetischen Schwangerschaften bei Typ-1- und Typ-2-Diabetes bei ca. 5% und ca. 95% der Anteil der Schwangerschaften mit Gestationsdiabetes. Von den Schwangeren mit Diabetes vor der Schwangerschaft haben inzwischen ca. 60% einen Typ-2-Diabetes.

Nach unseren Daten hat ein hoher Anteil der Patientinnen, bei denen in der Schwangerschaft ein manifester Diabetes diagnostiziert wird, postpartal einen Normalbefund im oralen Glukosebelastungstest. Dies ist klinisch relevant.

Die GestDiab-Arbeitsgruppe hat 2019 bis 2023 an dem Innovationsfonds-Forschungsprojekt GestDiNa zur Nachsorge nach Schwangerschaftsdiabetes teilgenommen (7). Mit 14 anderen Partnerorganisationen, darunter das Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie der Uni Düsseldorf als Konsortalleitung, haben wir zu dem Thema Erkenntnisse gewonnen, die derzeit in einen Schlussbericht an den Projektträger zusammengefasst werden. Es wurden Patientinnen und Behandelnde schriftlich und mit Interviews befragt, Daten aus GestDiab neu gerechnet und Krankenkassendaten neu ausgewertet. Die Ergebnisse bieten jetzt eine stabile methodische Grundlage für einen Vorschlag zur Verbesserung der Versorgung. Dieser soll in einem Folgeprojekt untersucht werden.

In der Zusammenarbeit mit dem Robert Koch-Institut haben wir die Entbindung-s-daten des IQTIG von fast 5 Millionen Entbindungen analysiert (9). Die Ergebnisse wurden im Deutschen Ärzteblatt veröffentlicht. Die Komplikationsrate bei Schwangerschaftsdiabetes ist unter der Behandlung geringfügig erhöht. Bei Schwangerschaften bei Typ-1-Diabetes ist die Komplikationsrate aber trotz der bishe-

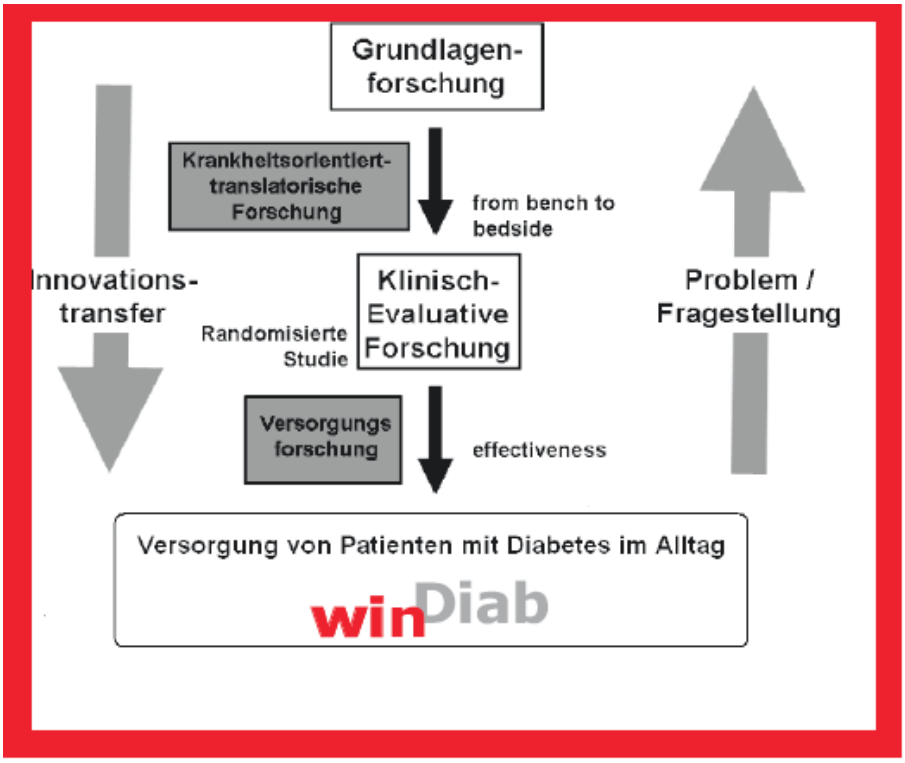


Abb. 1: *Diagramm aus dem Jahresbericht 2007: deduktiver und induktiver Forschungskreislauf.*

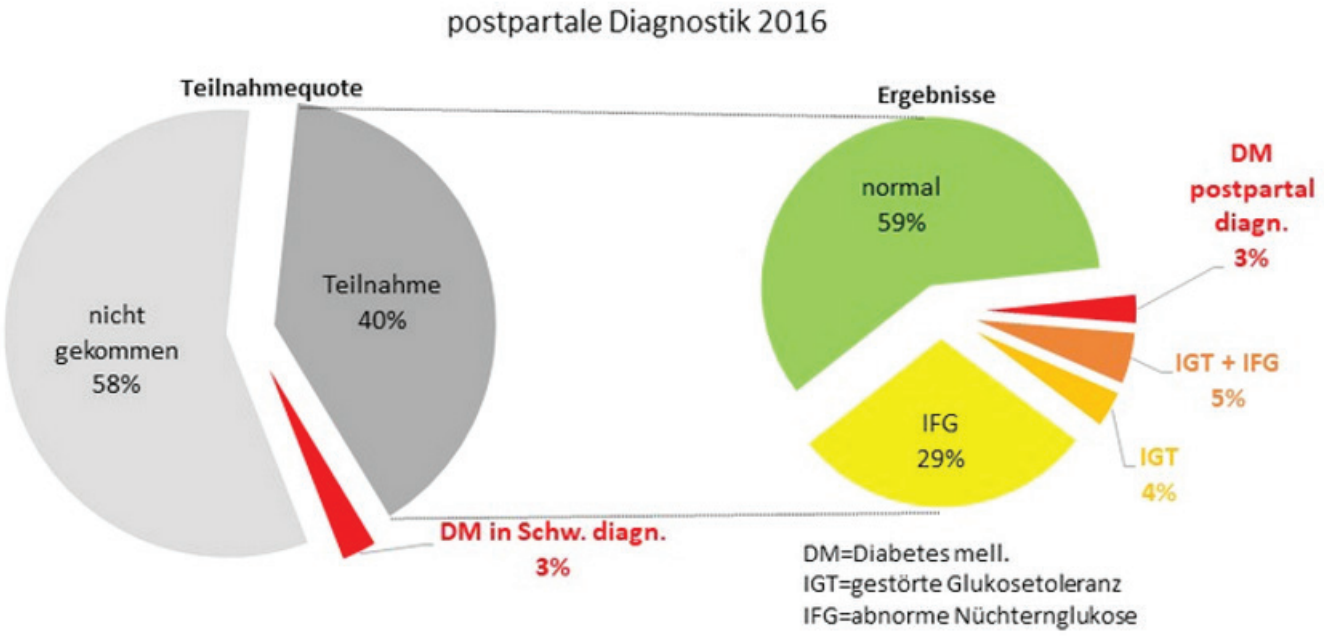


Abb. 2: *Diabetesdiagnostik nach der Entbindung 2016 (aus publikationstechnischen Gründen hier nicht neuer): Ca. 40% der Frauen sind nach Schwangerschaftsdiabetes nach der Entbindung zum Test gekommen, nur 60% davon hatten einen Normalbefund. DM = Diabetes, IFG = erhöhter Nüchternblutzucker, IGT = erhöhter Blutzucker nach 2 Stunden, postpartal = nach der Entbindung.*

rigen Bemühungen noch deutlich zu hoch.

Beim jährlichen Kongress der Deutschen Diabetes Gesellschaft bekommt winDiab seit 2008 die Möglichkeit, ein Symposium durchzuführen. Dies wird genutzt, um Ergebnisse zu zeigen und wichtige Themen zur Diskussion zu stellen. Wir sind sehr dankbar für diese Möglichkeit.

Wir haben gelernt, aus den Daten wichtige Erkenntnisse für die Behandlung zu gewinnen.

Die Daten aus dem Alltag sind oft vielfältig und unvollständig, da auch das Leben in der medizinischen Versorgung nicht immer nach Plan läuft.

So sind wir zuversichtlich, Erkenntnisse aus dem GestDiab-Register in die Leitlinie für Gestationsdiabetes einfließen lassen zu können. Besser können wir uns einen Beitrag zur Versorgungsforschung nicht vorstellen.

Wir möchten allen Partnerpraxen, deren Mitarbeiter:innen und Patient:innen für die Teilnahme an unseren Projekten sehr herzlich danken. <<

von: Dr. Matthias Kaltheuner

*www.windiab.de/publikationen-und-vortraege

Literatur

1. Publikationen von winDiab und GestDiab: https://www.windiab.de/publikationen-und-vortraege/vortraege/
2. Hess G et.al., Erfahrungen von Typ-1-Diabetes-Patienten bei stationären Behandlungen – eine Patientenbefragung von winDiab, DOI 10.1055/a-2051-7921
3. Hübbenet J.v., Hausarzt – diabetologische Schwerpunktpraxis: Kommunikation an der Schnittstelle, Diabetes Stoffw Herz 2017; 26: 65 – 73
4. M. Behrens, Körperliche Aktivität bei Typ-1-Diabetes: Ergebnisse von winMove, Diabetes Stoffw Herz 2017; 26: 65 – 73
5. Adamczewski A, Diabetologische Versorgung von Frauen mit Gestationsdiabetes in Deutschland, doi. org/10.1007/s11428-023-01071-y
6. Ute Linnenkamp, Postpartum screening of women with GDM in specialised practices: Data from 12,991 women in the GestDiab register, doi.org/10.1111/dme.14861
7. GestDiab Simpleprax: https://www.windiab.de/windiab/unsere-projekte/
8. GestDiNa_basic: gestdina_basic – Nachsorgen nach Gestationsdiabetes, https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/gestdina-basic-nachsorge-bei-gestationsdiabetes.209
9. Reitzle L, Heidemann C, Baumert J, Kaltheuner M, Adamczewski H, Icks A, Scheidt-Nave C: Pregnancy complications in women with pregestational and gestational diabetes mellitus. Dtsch Arztebl Int 2023; 120: 81–6. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0387

Neue MVF-Serie „Institute der Versorgungsforschung – made by ...“

Mit dieser Ausgabe und Folge startet „Monitor Versorgungsforschung“ eine neue Serie. Hier werden in loser Folge Institute und Organisationen vorgestellt, die sich jenseits der universitären Landschaft mit der Versorgungsforschung beschäftigen.

Falls Sie der Meinung sind, dass MVF aus gebotenem Grunde auch Ihr Institut oder Ihre Organisation vorstellen sollte, mailen Sie bitte an stegmaier@m-vf.de.